



Du har väl inte glömt

att anmäla dig till vårt möte för erfarenhetsutbyte för anhöriga?

**Lördagen den 23 november mellan 11-16, plats
Dalheimers Hus, Göteborg.**

Program

- **Tina Pajunen.** Mina erfarenheter som anhörig till njursjuk son.
- **Eva Gabrielsson**, anhörigkonsulent i Göteborgs stad och **Lena Hultén**, Anhörigföreningen Göteborg; Att vara anhörig – vilket stöd kan jag få?
- Samtal. Kom gärna tillsammans med den som du är anhörig till.

Pris 50kr för Njurförbundets medlemmar och 100kr för övriga inkl. lunch och fika.
Swish till 123 114 27 36 eller betala på plats.

Anmälan till vastsverige@njurforbundet.se eller till 031-338 01 08, senast den 15 november 2019.



Välkommen med din anmälan till årets julbord

Även i år är vi i Göteborg och på Festvåningen på Restaurang MATSMÅK. Ta gärna med familj och vänner! Vid sidan om den goda maten blir det lite underhållning av trubadurerna Hjorth och Ågren som spelar countrydoftande schlagers på svenska. Givetvis har de lagt till jullåtar för vår skull.

Kontakta kansliet om du har vinster som du vill skänka till lotteriet på julfesten.
Varmt välkomna!

Datum: Lördag 7 december

Tid: kl. 13.00 - 16.00

Plats: Festvåningen på Restaurang MATSMÅK, Drakengatan 1 (Med spårvagnen åk till Ullevi Södra eller Ullevi Norra, ca 8 minuters promenad från bägge (ca 700 m)).

Pris: Medlemmar - 275 kr (nya medlemmar får medlemspris)

Barn 3-12 år - 75 kr

Icke medlem/gäst - 495 kr

Betalning: Bankgiro 5984-4241, eller swish nr 123 114 27 36.

Ange namn, antal + "Julfest".

Bindande anmälan: Senast fredag 29 november till kansliet på vastsverige@njurforbundet.se, eller telefon: 031-338 01 08.



Medlemsmöte om njurforskning

26 oktober hade vi medlemsmöte med tema om njurforskning.

Vår ordförande Anders hälsade oss välkomna till vår medlemsträff som idag hade formen "Fråga Lund". Vi hade fått in frågor från medlemmarna som de inbjudna forskarna svarade på och medlemmarna hade också möjlighet att fråga forskarna på mötet. Träffen var välbesökt och vi avnjöt en räksmörgås och hann prata mycket med varandra.



Johan Holmdahl som är välkänd i föreningen och har utöver forskningen på Sahlgrenska även arbetat på Mölndals och Carlanderska sjukhus. Johan beskrev att det är mycket viktigt att träffa medlemmarna i Njurförbundet regelbundet då forskningen behöver återföring av kunskap från medlemmarna.

Martin Johansson rekryterades nyligen till Sahlgrenska som forskare och professor inom njurkunskap med focus på njurregeneration, bland annat vad som kan få njuren att reparera sig.



Vår förbundsordförande Håkan Hedman presenterade föreningen och beskrev bland annat att det finns 560 000 personer med njursvikt i Sverige och att njursvikt är en dold folksjukdom. Detta gör att vi stödjer forskningsverksamheten via Njurfonden och Gelifonden. Båda dessa fonder stöder våra kvalificerade njurforskare i Sverige. Gelifonden delar ut 400 000 till 700 000 kr per år och Njurfonden 3 – 4 miljoner/år.

De två forskarna Johan Holmdahl och Martin Johansson svarade därefter mycket engagerat på medlemmarnas frågor:

Vilken forskning ökar tillgången till organ och vilket tidsperspektiv?

Man arbetar med att studera biopsier från njurar som visar om organet håller på att avstötas.

Man håller också på att förbättra donatorns njures kondition och man kan nu också rekonditionera njuren. Bland annat kan man vid avlidna donatorer renovera njuren i anslutning till att den transplanteras. Denna utveckling går mycket fort, kanske så tidigt som inom 2-3 år kommer detta att slå igenom.

I ett pågående projekt nu där donatorerna inte passar till varandra, kan man göra växling mellan 3 par, kan bidra till ökad tillgång i framtiden.

En kompis sade att man kan få njure snart från en gris?

Hjärtklaffar kommer ju idag från gris och grisens njure är exakt lika stor som en människas. För ett par decennier sedan hade man stora förhoppningar på detta. När man slutligen kom så långt till att göra försök med dialyspatienter som kopplades upp mot en grisnjure befarade man att någon form av grisvirus kunde kombineras med humana virus med svåröverskådliga konsekvenser. Hoppet lever, men grisspåret har svalnat betydligt.

Mediciner – finns det något nytt läkemedel? Kommer läkemedlen bli individuellt anpassade?

Ja, det forskas mycket på nya mediciner, bland annat att kunna få en injektion månadsvis istället för dagliga tabletter. Nackdelen är att man måste komma till sjukhuset och få injektionen.

Man forskar också kring mediciner som har så kallat "slow release", som släpper ut sina substanser långsamt över hela dygnet. Då kan man ta medicinen bara en gång om dagen.

Immunsystemet varierar från person till person – det är först det senaste året som vi fått vissa möjligheter att göra personanpassad medicinering. Vi kommer dock snart att kunna kartlägga det individuella immunsystemet. Cyklosporinet som används mot avstötning är mycket bra men har också en giftighet för den egna njuren. Det är mycket effektivt och har inneburit att patienter får behålla sina organ under längre tid idag. Dock är effekten bäst under den första tiden, och dessutom finns en mycket låg risk med tumörer på lång sikt.

Kortison, som också används mot avstötning, forskas det mycket på för att kunna ta bort det men det är inte framme kunskap kring detta ännu.



Medlemsmöte om njurforskning

Kommer vi i framtiden kunna klara oss utan immunmediciner?

Nej det ligger mycket långt fram i tiden.

Man hör om att tillverka organ, t.ex. i 3d skrivare? I framtiden?

Man har lyckats tillverka ett blodkärl för ett barn, men det var säkert mycket enklare än att tillverka en njure som är ett extremt komplicerat organ.

Bygga njure kommer inte bli lätt. Dock finns större möjlighet att bygga så kallade "reaktorer" – artificiella njurmaskiner – det finns forskningstankar. Att kombinera tekniska lösningar med organiska cellinslag. Ett organ som kan fungera så att dialys kan minskas till 2 ggr i veckan.

Forskas det på nya dialysmaskiner?

Vid ett föredrag från USA forskare beskrev man att man vid hemdialys t ex borde ha 5-7 dialystillfällen för att efterlikna den naturliga reningsprocessen. De som har möjlighet kan t ex dialysera under natten.

På IT sidan finns en stor grupp i USA som jobbar med hemdialyslösningar. Det kommer snart stora framsteg då det mest handlar om dataöverföring av data till sjukhusen.

Det har också skett viktiga framsteg på gång att göra maskinerna mer biologiskt snälla mot kroppen och blodet.

Forskas det på metoder att skjuta upp dialysstarten?

Per Ola Attman m fl var världsledande i att genom diet kunna skjuta upp dialys. Det finns exempel att de som har långsam försämring kan skjuta upp dialysen flera år, något exempel på t.o.m. 5- 7 år. Det kommer också säkert att komma någon slags bromsmedicin. De sista fem-tio åren har snart sagt alla större läkemedelsbolag börjat fokusera på njursjukdomar. De har upptäckt att det nästa helt saknas mediciner som direkt behandlar njuren och inte går omvägen genom att behandla för exempelvis blodtrycket. Denna typ av optimerande behandling är mycket viktig, men läkemedel för njursjukdomar är en bristvara.

Har åldern höjts för att få bli transplanteras?

Ja, det finns även patienter över 70 idag som transplanteras, man går högre och högre upp i åldrarna.

Ska man ta blodtrycksmedicin på kvällen istället, det stod i tidningen.

Ja! – det är mycket viktigt att få ned blodtrycket på natten och viktigt att fördela över dygnet. Tala med era doktorer om detta för att få dygnsanpassning!

Jag har svåra kramper – finns någon medicin mot det?

Ja de flesta kan få medicin mot kramper.

Har det skett någon forskning med ett mellanting mellan dialys och transplantation- någon påhängspryl eller liknande?

Ja, det forskas en hel del och metoden heter "RAD", renal assist device. Tanken är att denna skall kunna stötta njuren och bromsa upp funktionsförlust, skapar en bättre miljö ihop med njuren. Det finns externa utanför kroppen och de som är tänkta att opereras in, ungefär stor som en läskedrycksburk.

Det svåra är att njurarna ska både filtrera ut men också ta tillbaka vätska till kroppen. Under ett dygn handlar det om ca 200 liter, det vill säga ett badkar vätska som friska njurar arbetar med under ett dygn. Det är mycket svårt att få en funktion att föra tillbaka återupptagningsförmågan för vätskan.

Är det bra med motion?

JA och JA igen, det är mycket mycket viktigt! Det som gäller är lågfrekvent och ofta! En promenad ofta. Gå med hunden till exempel är mycket bra. Motion bygger upp konditionen och leder till en bättre hälsa.

nedtecknat av Kerstin Larsson



Donationsveckan

I år hade Njurförbundet Västsverige och Merorgandonation (MOD) samt Södra Älvsborgs Sjukhus en heldag och informerade om organdonation och besvara frågor.

Vi visade hur man tar ställning till organdonation via <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/> och signerar med sitt BankID.

På <https://www.livsviktigt.se/Sidor/default.aspx> kan man läsa mer om organdonation och vävnadsdonation samt personliga berättelse samt svar på de vanligaste frågorna när det gäller organdonation.

Barn som har fyllt 15 år får själv bestämma om de vill skriva in sig i donationsregistret utan föräldrars samtycke.

Alla kan säga Ja eller Nej till donation oavsett ålder eller kön.

När du registrerar dig kan du välja mellan fyra olika alternativ:

- **Ja till donation av organ och vävnader för transplantation och annat medicinskt ändamål.**
- **Ja till donation av organ och vävnader men enbart för transplantation.**
- **Nej till donation av organ och vävnader.**
- **Att du inte längre vill vara med i donationsregistret och därför vill stryka alla uppgifter som finns.**



Leveranser av material till hemdialys

I media har det rapporterats att det runt om i landet har varit problem med leveranser av material till sjukhus. Ni som har hemdialys har säkert också upplevt vissa problem med leveransen av dialysmaterial det senaste året. Det är nya regler och upphandlingar som har förändrat hur leveranserna sköts. Det är viktigt att de som inte får allt de beställt eller om material byts ut utan att man blir informerad meddelar sin avdelning detta. Det är viktig information som regionen behöver inför nästa upphandling så de kan förbättra avtalen så att leveranserna blir bättre.

Temakvällar på Sahlgrenska

Första kvällen om Broms din njursvikt är avklarad men det finns 3 tillfällen kvar

Tisdagen den 5 november **Dialys**,
torsdagen den 21 november **Transplantation**
och tisdagen den 26 november **Njurdonation**.
Mer information finns på vår hemsida under
Aktiviteter

Obligatorisk anmälan krävs: Till Ellinor Broms, telefon [031-342 77 64](tel:031-3427764), eller till
Njurförbundet i Västsverige, vastsverige@njurforbundet.se
alt. till telefon: [031-338 01 08](tel:031-3380108).

Tid 17:00-20:00. Fikapaus ingår.

Gästdialys med bloddialys utomlands

När vi reser inom EU/ESS kan vi på vissa kliniker använda det blå sjukkortet EHIC. Om kliniken accepterar EHIC kan vi boka dialysplats och behöver oftast inte betala något för dialyserna. Om vi besöker en klinik som inte accepterar EHIC ska din klinik i första hand skriva en betalningsförbindelse. Detta är iaf rekommendationen som ska ha gått ut till dem. Om kliniken du ska besöka kräver betalning på plats får du oftast betala själv men får då tillbaka dem via Försäkringskassan. Då är det bra att i förväg söka Förhansbesked från Försäkringskassan. På så sätt vet du att du får tillbaka det du betalar. Njurförbundet håller på att skriva dokument om råd vid dialys på resa och de kommer att finnas tillgängliga under början av nästa år.



Njurförbundet

Västsverige

Slottsskogsgatan 12 • 414 53 Göteborg • 031-338 01 08
vastsverige@njurforbundet.se • Bankgiro: 5984-4241

Stöd arbetet för en bättre njurvård
Swish 123 114 27 36